

Listopad
2023

Žijeme s roztroušenou sklerózou

ČASOPIS PRO PACIENTY VYDÁVANÝ VE SPOLUPRÁCI
S UNIÍ ROSKA – CZECH MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY

STR.
6

**Pacienti s roztroušenou sklerózou
v době chybějících léků**

STR.
11

**Roztroušená skleróza
a KULT Partnerství**



Unie ROSKA – česká MS společnost, z. s.

Vážení čtenáři,

vítám vás u dalšího čísla časopisu **Žijeme s roztroušenou sklerózou**. Toto číslo tentokrát tematicky věnujeme přetrvávajícímu problému s chybějícími léky na trhu, a to nejen v České republice, ale i v řadě zemí v Evropě, a dozvíte se, zda tato situace ovlivňuje i pacienty s roztroušenou sklerózou a možnosti jejich léčby.



Dále si můžete přečíst informace o relativně nové léčebné metodě – selektivní imunorekonstituční terapii, což je bezpečná forma léčby roztroušené sklerózy, která může navodit remisi bez nutnosti kontinuálního podávání léků, a to potlačením tvorby určitých skupin imunitních buněk a následnou obnovou buněk, které jsou méně agresivní a nevedou k autoimunitnímu zánětu v nervovém systému.

Podíváme se také na roztroušenou sklerózu znovu pohledem psycholožky a budeme se věnovat významu partnerství a podpory při prožívání nelehkého období boje s nemocí.

I tentokrát se seznámíme s dalším patientským příběhem a dozvíme se více o životě mladé právničky Jany Hlaváčové, které do života vpadla roztroušená skleróza v době, kdy studovala v Anglii a připravovala se na kariéru v mezinárodní diplomacii. Diagnóza mnohé z jejích plánů změnila, ale přístup bojovnice jí zůstal, dnes pracuje na Ministerstvu zdravotnictví ČR a také působila jako generální ředitelka Evropské platformy pro roztroušenou sklerózu.

Zjistíte, jak funguje Unie ROSKA ve Frýdku-Místku, která pomáhá pacientům s roztroušenou sklerózou už 37 let a sdružuje nemocné i z okolních měst. O něco mladší

je pak ve své činnosti ROSKA v Jihlavě, v jejímž příběhu zjistíte, že se v tomto regionu můžete zapojit do velkého množství sportovních či kulturních aktivit, ale hlavně můžete bez obav společně sdílet životní těžkosti i radosti.

Tradičně ani v tomto čísle na závěr nepřijdete o pravidelné aktuality a zcela na konci časopisu můžete opět vyzkoušet své znalosti v osmisměrce.

A samozřejmě jako vždy se na nás můžete obracet na adrese info@zijemesrs.cz a kontaktovat nás i s podněty, na jaká témata byste měli rádi v našem časopise zpracovávat aktuální pohled našich odborníků. Těšíme se na vaše reakce i na vaše příběhy.

Věřím, že i tentokrát vám přinášíme inspirativní a motivující čtení a přeji vám poklidně strávené podzimní dny a pokojné prožití blížících se dní adventních.

Se srdečným pozdravem

prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D., MBA

předseda redakční rady časopisu Žijeme s RS

Podzim 2023

Editorial

Jan Mareš 3

Pacienti s roztroušenou sklerózou v době chybějících léků

Jan Mareš 6

Selektivní imunorekonstituční terapie

Jana Pavlíčková 9

Roztroušená skleróza a KULT Partnerství

Laura Janáčková 11

Příběh Jany Hlaváčové

Zuzana Šrámková 13

Unie ROSKA – Roskiáda

Zuzana Šrámková 15

Unie ROSKA – Frýdek-Místek

Helena Nováková 18

Unie ROSKA – Jihlava

Iva Honsová 20

Osmisměrka

Redakce 22

Tiráž

Vydává: Nakladatelství a vydavatelství We Make Media, s. r. o. | Jednatelka: MUDr. Ivana Kaderková
Adresa: Italská 24, 120 00 Praha 2, Česká republika | Tel.: +420 778 476 475 | IČO: 27656624
E-mail: info@wemakemedia.cz, www.wemakemedia.cz

Předseda redakční rady: prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D., MBA, MS centrum Neurologické kliniky LF UP a FN Olomouc

Čestná předsedkyně redakční rady: Ing. Jiřina Landová, předsedkyně výkonné rady Unie ROSKA – Česká MS společnost, z. s.

Místopředseda redakční rady: MUDr. Jiří Piňha, MS centrum Neurologického oddělení Nemocnice Teplice

Členové redakční rady: MUDr. Radek Ampapa, MS centrum Neurologického oddělení Nemocnice Jihlava; doc. PhDr. Dr.phil. Laura Janáčková, CSc., Psychiatrická klinika 1. LF UK a VFN v Praze; Jana Nakládalová, předsedkyně Unie ROSKA – reg. org. Roska Olomouc, z.p.s.; MUDr. Petra Nytrůvá, Ph.D., MS centrum Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze; MUDr. Zbyšek Pavelek, Ph.D., MS centrum Neurologické kliniky LF UK a FN Hradec Králové; Jitka Večeřová, předsedkyně Unie ROSKA – reg. org. Roska Jihlava, z.p.s.; MUDr. Petra Vykydalová, MS centrum Neurologické kliniky LF UP a FN Olomouc; MUDr. Jana Vysloužilová, MS centrum Neurologické kliniky LF UP a FN Olomouc

Odpovědná redaktorka: Darina Tomanová, d.tomanova@wemakemedia.cz

Jazyková redaktorka: Mgr. Petra Schmidová | **Zlom a grafická úprava:** We Make Media, s. r. o.

Inzerce: info@wemakemedia.cz, **Foto:** Shutterstock, není-li uvedeno jinak

Jakékoliv kopírování či šíření celého obsahu nebo části tohoto časopisu, ať již v tištěné, či elektronické podobě, je bez výslovného souhlasu vydavatele přísně zakázáno.

Registrováno pod
evidenčním číslem
MK ČR E 24035

Mezinárodní číslo
sériových publikací
ISSN (tisk): 2695-0790
ISSN (online): 2695-0804

Vychází 2× ročně

4. ročník

Listopad 2023

Pacienti s roztroušenou sklerózou v době chybějících léků

Česká republika (ČR) čelí v současné době, a zejména pak od doby pandemie COVID-19, bezprecedentnímu nedostatku léků. Jedná se však o problém, který zasáhl nejen ČR, ale i celou Evropu. Aktuálně je v ČR registrováno téměř 56 000 variant léků, z toho je více než 8 000 variant aktivně obchodováno. Výpadky se v ČR dle Státního ústavu pro kontrolu léčiv (SÚKL) týkají až 200 přípravků. Tento nedostatek je způsoben několika faktory a má vážný dopad na občany obecně.

Proč taková situace vznikla?

K hlavním příčinám tohoto stavu v ČR patří kromě nedostatku zásob i změna ve způsobu dodávání léků. Dříve byla ČR schopna řadu svých léků vyrábět sama, ale nyní je významněji závislá na dovozu léčiv, což zvyšuje její zranitelnost vůči případným nedostatkům na globálním trhu. Část preparátů nebo některé účinné látky se nyní vyrábějí v Asii a zejména v období pandemie COVID-19 došlo k omezení distribuce v rámci jednotlivých řetězců. Na situaci má vliv ale i to, že si lidé dělají zásoby léků, které nepotřebují, především od doby zmíněné pandemie mají tendenci dělat si větší zásoby než obvykle.

ČR však v současné době nemá nástroje na to, aby donutila výrobce léků dodávat dostatečné množství léků do ČR. Vždy totiž záleží na držiteli rozhodnutí o registraci, zda bude lék po úspěšné registraci uveden na český trh, případně zda budou přerušeny či ukončeny jeho dodávky. Ze zákona však má povinnost o všech změnách v dodávkách (zahájení, přerušení, obnovení, ukončení) informovat SÚKL.

Lidé si tedy budou muset zvyknout na to, že část léčiv bude dostupná pouze v omezeném množství. Proto zůstává jedním z hlavních úkolů Ministerstva zdravotnictví ČR najít strategii, jak tento problém řešit.

Co v současné době chybí

Problém trvá už několik let, v posledních dvou letech jsme se setkali s výpadky léčiv, které se týkají všech lidí, např. už během pandemie COVID-19 došlo k výpadkům antipyretik či některých antibiotik.

V současné době nejvíce postrádáme antibiotika – v lékárnách chybí zejména cílená antibiotika penicilinových řad, která jsou předepisována při angíně, akutních zánětech dutin a při zápalu plic. Zvýšenou poptávku pak ještě v aktuálním podzimním období dále navyšuje nástup chřipky a nadužívání antibiotik na její léčbu, ačkoliv se jedná o virové onemocnění. K dalším chybějícím léčivům patří zejména protizánětlivé kapky do očí, volně prodejné

analgetika a jiná léčiva tlumící projevy sezonních chorob. Chybějí antipyretika, preparáty při kašli či zánětu nosohltanu.

Chybějící dodávky mají také dopady např. na pacienty užívající speciální antiepileptika nebo pacienty s respiračními onemocněními, v letním období to pak byla zejména nazální léčiva při alergické rýmě.

Jaký problém mají v důsledku chybějících léků pacienti s RS?

Pro pacienty s RS je tato situace mimořádně citlivá, neboť v souvislosti s onemocněním a jeho léčbou se mohou objevovat nejrůznější obtíže, které je potřeba farmakologicky ovlivňovat.

K nejčastějším symptomům vyžadujícím vedle vlastní léčby onemocnění RS terapeutický zásah dalšími preparáty patří zejména:

- **Léčba spasticity:** spasticita je běžný symptom roztroušené sklerózy a může být léčena pomocí léků, jako jsou baklofen či tizanidin.
- **Léčba bolesti:** na specifický typ bolesti u RS (tzv. centrální neuropatické bolesti) se předepisují gabapentin nebo pregabalin.
- **Léčba deprese:** deprese je častým průvodním symptomem roztroušené sklerózy a může být léčena antidepresivy zpravidla ze skupiny SSRI.
- **Ovlivnění únavy:** únava je dalším častým symptomem, bohužel obtížně léčebně ovlivnitelným. Někdy se zkouší efekt amantadinu, případně nootropika piracetam.

Pro pacienty s RS může být v této chvíli obtížněji dostupný vitamin D (Vigantol), jehož nedostatek může dle současného poznání hrát jistou roli jak ve vzniku, tak v rozvoji onemocnění RS. Aktuálně chybí také antidepresivum bupropion (Wellbutrin).

Jaká jsou řešení?

U každého přípravku, u kterého je nahlášeno přerušení či ukončení dodávek, SÚKL vyhodnocuje jeho nahraditelnost. Přípravky, kterými je možné daný lék nahradit, zveřejňuje pak SÚKL na svých webových stránkách. Zároveň



informuje Ministerstvo zdravotnictví ČR, které dle zákona o léčivech činí opatření za účelem zajištění dostupnosti léčivých přípravků.

Informace o změnách v dodávkách na český trh jsou aktuálně dostupné v databázi léčiv SÚKL:

<https://prehledy.sukl.cz/mr.html#/>

Pokud v ČR chybí nějaký nenahraditelný léčivý přípravek, je dle instrukcí SÚKL možný individuální dovoz (použití neregistrovaného léčivého přípravku dle § 8 zákona o léčivech), tzn. lékař předepíše na recept v ČR neregistrovaný léčivý přípravek, který lékárna objedná ze zahraničí, a informuje o tomto postupu SÚKL. Za případnou škodu na zdraví v důsledku použití neregistrovaného léčivého přípravku odpovídá poskytovatel zdravotních služeb. Dalším způsobem dovozu léku neregistrovaného v ČR je specifický léčebný program, který schvaluje Ministerstvo zdravotnictví ČR na základě stanoviska SÚKL, v současné době je tento program povolen u 99 variant léčivých přípravků.

V nemocnicích je situace s chybějícími preparáty o něco snazší, neboť jsou schopné se dočasně s výpadky vyrovnat vzhledem k tomu, že mají větší kapacitu připravit vlastními prostředky některá léčiva.

V důsledku nedostatku některých léků se lékaři a lékárny také sami snaží najít alternativy, např. cílená antibiotika jsou nahrazována širokospektrálními. Jejich nevýhodou je vyšší riziko vzniku rezistence na antibiotika.

Alternativou k chybějícím antipyretikům mohou být např. ibuprofenové tablety nebo vlastní výroba ibuprofenových

čípků přímo v lékárně či přípravky v kombinaci s paracetamolem. Paracetamol ale schází protizánětlivá látka, cílí na tlumení bolesti a snížení horečky. U antipyretik zejm. pro děti je pak složitější zajistit při výpadku léčiv (jako např. čípky nebo sirupy) vhodnou náhradu. Některé lékárny se snažily toto řešit individuální výrobou přípravků, nicméně pokud chyběla i vlastní účinná látka, ze které se preparát vyrábí, nebylo možné využít ani vlastní kapacity lékáren.

V současné době byl také vznesen návrh na vytvoření elektronického systému, který by ukazoval, kde jsou léky k dispozici a kde chybí, což by mohlo pomoci situaci zlepšit. V této chvíli už některé lékárny přímo zveřejňují informace o aktuální dostupnosti léků. Poslanecká sněmovna Parlamentu ČR schválila v roce 2019 novelu zákona o léčivech, která zavádí lékový záznam a možnost lékárníků nahlížet do něj.

Jaké jsou vyhlídky do budoucna?

Nedostatek léků je závažným problémem, který může mít negativní dopad na kvalitu poskytované péče. Proto doporučujeme, aby pacienti sledovali stav preparátů, které dlouhodobě užívají, a včas řešili se svým ošetřujícím lékařem jejich další předepsání. Při výskytu neočekávaných nebo nových příznaků u pacientů užívajících alternativní léky doporučujeme včasnou návštěvu lékaře, který může adekvátně zareagovat či navrhnout další léčebná opatření. Věříme, že se situace s výpadky léků ze strany

dodavatelů brzylepší i vzhledem k tomu, že v současné době je navržena řada slibných opatření, jako je např. zavedení elektronických systémů distribuce léků. Pozorujeme rovněž zlepšující se spolupráci mezi vládou, ministerstvem zdravotnictví, SÚKL, lékaři, lékárnami a farmaceutickými společnostmi. Jsme proto přesvědčeni, že pokračující dialog a transparentnost mezi těmito stranami přispěje k předcházení dalším potížím s dostupností léků. Je důležité zůstat optimistickými a věřit, že s koordinovaným úsilím se situace s dostupností léků pro naše pacienty brzylepší.

prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D., MBA

Neurologická klinika LF UP a FN Olomouc

Literatura

1. Nedostupnost léčiv v ČR [online]. Státní ústav pro kontrolu léčiv, 2023. Dostupné na: <https://www.sukl.cz/nedostupnost-leciv-v-cr>
2. Štiková M. Enormní výpadky v českých lékárnách. Jak dlouho budou ještě léky scházet? [online]. Top Media, 2023. Dostupné na: <https://www.top.cz/enormni-vypadky-v-ceskych-lekarnach-jak-dlouho-budou-jeste-leky-schazet>
3. Dopisy pro zdravotnické pracovníky související s dostupností léčivých přípravků [online]. Státní ústav pro kontrolu léčiv, 2022. Dostupné na: <https://www.sukl.cz/dopisy-pro-zdravotnicke-pracovniky-souvisejici-s-dostupnosti>
4. Distribuce léčiv možná projde zásadní změnou [online]. MeDitorial, 2019. Dostupné na: <https://www.prolekarniky.cz/tema/lekarenska-praxe/detail/distribuce-leciv-mozna-projde-zasadni-zmenou-113609>

Selektivní imunorekonstituční terapie

Roztroušená skleróza (RS) je autoimunitní onemocnění, které postihuje centrální nervový systém, tj. mozek a míchu. Imunitní systém za normálních okolností chrání náš organismus před viry a bakteriemi. Při RS imunitní systém nefunguje správně – buňky imunitního systému napadají myelin nervových vláken v mozku a míše a způsobují jejich zánět. Příznaky závisí na části nervového systému, která je postižena, může se jednat o poruchu vidění, chůze, o slabost, necitlivost, poruchu rovnováhy či potíže s močením.

Terapii RS můžeme rozdělit na akutní léčbu (léčba ataky kortikoidy) a léčbu dlouhodobou, chronickou, jejímž cílem je ovlivnit imunitní systém a zánět v mozku a míše. Cílem dnešní léčby je pacient bez atak, neurologického zhoršování (progrese), se stabilním nálezem na magnetické rezonanci bez nových ložisek a úbytku mozkové tkáně (atrofie), mluvíme o tzv. konceptu NEDA (no evidence of disease activity).

Dlouhodobá léčba RS je označována jako DMD (z angličtiny disease modifying drugs, léky modifikující průběh onemocnění). Tyto léky ovlivňují imunitní systém, snižují zánět a předcházejí atakám a mají za cíl NEDA. Kontinuální léčba RS je nejčastější formou léčby RS, pacienti dostávají léčbu kontinuálně bez přerušení, a to v pravidelných intervalech jako injekce, infuze nebo tablety, ovlivnění imunitního systému trvá po celou dobu léčby. Při přerušení léčby většinou dochází ke vzplanutí choroby, tzv. reboundu.

Odlišným a poměrně novým konceptem v léčbě RS je selektivní imunorekonstituční terapie (SIRT), kdy po krátké době léčby přetrvává účinnost dlouhou dobu po podání léku. Klasickým příkladem neselektivní imunorekonstituční terapie je autologní transplantace kostní dřeně. Při transplantaci léky navodíme výraznou imunosupresi, potlačíme tvorbu všech imunitních buněk, ty se postupně obnovují, ale jsou méně autoagresivní a méně prozánětlivé, dochází k přeprogramování imunitního systému.

U selektivní imunitní rekonstituční terapie (SIRT) dochází k selektivnímu potlačení tvorby určitých skupin imunitních buněk, hlavně B a T lymfocytů. SIRT ovlivňuje především získanou imunitu, výrazně méně ovlivňuje vrozenou

imunitu. Dochází k přechodné imunosupresi, tj. snížení počtu imunitních buněk, zejména B a T lymfocytů, s následnou obnovou, repulací buněk, které jsou méně agresivní a nevedou k autoimunitnímu zánětu v nervovém systému. Tyto nové imunitní buňky jsou schopny reagovat na infekce, ale nepoškozují vlastní tkáň (myelin nervových vláken), získaly autotoleranci. Tento stav by se dal popsat jako takový „reset“ imunitního systému.

SIRT je podávána v krátkých intervalech, tzv. pulzech, ve formě tablet či infuzí v několika po sobě následujících dnech. Poté je pacient bez léčby a další podání se opakuje po jednom roce. Po ukončení léčby jsou pacienti dále sledováni, monitorujeme krevní obraz s počtem lymfocytů a jaterní testy, pacientům 1× ročně provádíme magnetickou rezonanci k záchytu nových lézí. Snížený počet lymfocytů se většinou upraví během několika měsíců. Účinnost léčby je poměrně vysoká, řadí se mezi vysoce účinnou léčbu (high efficacy therapy – HET). Léčba je vhodná pro pacienty s relaps-remitentní formou roztroušené sklerózy již po první atace, pro pacienty s RS při zhoršení na léčbě 1. linie, u kterých došlo k progresi nálezu na magnetické rezonanci nebo mají novou ataku na léčbě 1. linie.

Výhodou imunorekonstituční léčby je krátká doba podávání, která umožňuje lepší spolupráci pacienta, u SIRT ve formě tablet jsou mnohem nižší nároky na monitoraci při léčbě. Pokud léčba neovlivňuje vrozenou imunitu, nedochází k tak velké imunosupresi, proto má méně infekčních komplikací. U léčby dále nehrozí progresivní multifokální leukoencefalopatie (PML), vzácné a závažné onemocnění způsobené JCV virem. Léčba je vhodná u pacientek plánujících těhotenství, těhotenství je možné určitou dobu po ukončení pulzů, nehrozí při něm vzplanutí choroby a nehrozí expozice plodu podávání léku. Další velkou výhodou je možnost očkování po obnově počtu lymfocytů.

SIRT představuje relativně novou, bezpečnou formu léčby RS, která může zajistit účinnou léčbu roztroušené sklerózy s navozením remise bez nutnosti kontinuálního podávání léků.

MUDr. Jana Pavlíčková, Ph.D.

Neurologická klinika 1. LF UK a VFN v Praze

Roztroušená skleróza a KULT Partnerství

V roce 1938 započal v USA jeden z dosud nejdéle trvajících lékařských, psychologických a sociologických výzkumů, který se snaží odpovědět na tuto otázku: Co dělá lidi šťastnější a zdravější od narození až do konce života? Současný tým harvardského psychiatra Roberta Waldingera dlouhodobě vyhodnocuje výsledky a vše nasvědčuje tomu, že odpověď je stále stejná: Šťastnější a zdravější nás dělají dobré mezilidské vztahy.

Partnerské vztahy ovlivňují i kvalitu života člověka s nemocí. Vnímaná podpora, láska a porozumění ovlivňují prožívání těžkostí spojených s postupujícím chronickým onemocněním. Změny nálad, psychická labilita, obavy, smutky a koneckonců i deprese jsou průběžským kamenem vztahů a zároveň ukazují i na to, jak o ně bylo v minulosti pečováno. Tzv. **KULT Partnerství** vyjadřuje hodnoty, které výrazně ovlivňují prožitek naší spokojenosti ve vztahu.

K představuje komunikaci. Praxe ukazuje, že téměř dvě třetiny mužů i žen s chronickým onemocněním mají ve vztahu problémy právě v této oblasti. Člověk, kterého trápí obavy z návratu nemoci či z jejích důsledků, potřebuje sdílet a spoluprožívat. Pokud mu chybí lidská blízkost, vřelé slovo, pochopení a podpora, cítí se sám. Sám na bolest, strach i úzkost. Sám na trápení i život. Postupem času smutek a zklamání zaplavují mysl a nemocný získává pesimistický pohled. Téměř 60 % nemocných s pokročilou RS se někdy setkává s depresí, která je vzdaluje od prožitku spokojeného vztahu.

• Je třeba cíleně sám či s pomocí odborníka pěstovat jiskřičky optimismu, hledat si každodenní radosti a naučit se je sdílet. Pokud se svěříme se svými strastmi, stanou se snesitelnějšími díky projevenému porozumění a podpoře.

U ve slově KULT představuje úctu. Nemoc do mysli vnáší obavy ze ztráty obyčejné lidské úcty a důstojnosti. Strach ze ztráty vlastní hodnoty, schopnosti plně sebeobsluhy a řízení vlastního osudu ochromuje člověka a odráží se v jeho jednání i chování.

• Uvědomme si svou lidskou hodnotu, která je v našich duších. Zamysleme se nad tím, proč nás mají lidé rádi, jací jsme, a naučme se chválit sami i navzájem.

L představuje lásku ve smyslu laskavosti i sexu. Více než tři čtvrtiny pacientů s RS uvádí problémy v sexuální oblasti. Většina z nich je vyvolána důsledkem zdravotních či psychických problémů spojených s nemocí a léčbou. Roli však mohou hrát i farmaka, kterými se nemocný léčí.

• *Není třeba se radostí lásky vzdávat, protože většina problémů v partnerském i intimním životě má své řešení. Neváhejme vyhledat pomoc odborníka, když sami řešení nenacházíme. Láska a pocit blízkosti psychické i tělesné za to přece stojí.*

T ve slově KULT představuje hodnotu, které se učíme celý život, toleranci. RS vychovává k trpělivosti, ale na cestě k ní je normální boj s negativními emocemi, vztekem, zklamáním i sebelítostí. Tyto emoce však vnášejí do vztahu napětí a je třeba naučit se, jak je krotit.

• *Učme se pokoře a využijme všechny psychologické, zdravotní, sportovní, mechanické metody i komunikační dovednosti k snižování napětí.*

Posledním písmenem je **P**, představuje hodnotu porozumění, které je klíčem partnerství. Téměř polovina nemocných RS má pocit, že jim jejich nejbližší okolí nemůže dostatečně porozumět či se o to vůbec nesnaží. Ztráta porozumění je také jeden z nejčastějších důvodů k radikálnímu řešení vztahových problémů.

• *Učme se naslouchat a vyhledávat pozitiva. Začneme tím, že budeme více naslouchat sobě, abychom porozuměli svým potřebám a dokázali nalézat v každodenním životě zdroj osobní spokojenosti, ze které pramení pocit štěstí. Když budeme spokojení my sami, snáze budeme radost rozdávat dál ku pomoci, podpoře a posílení vzájemných vztahů.*

U nemocných RS více než u kohokoliv jiného platí, že harmonický vztah pomáhá překonat těžkosti života a přináší naději. Naději, že navzdory veškeré nepřízni může být a je život krásný.

doc. PhDr. Dr.phil. Laura Janáčková, CSc.

Stránky: <https://www.laurajanackova.cz>

LinkedIn: <https://www.linkedin.com/in/laurajanackova>

Facebook: <https://www.facebook.com/LauraJanackova>

Jana Hlaváčová nachází cesty, jak může stát lépe naslouchat a pomáhat pacientům. K tématu ji přivedla roztroušená skleróza

Když mladé právniče Janě Hlaváčové vpadla do života roztroušená skleróza, bylo jí čtyřicet let, studovala v Anglii a plánovala věnovat se mezinárodní diplomacii. Diagnóza mnohé z jejích plánů proměnila, například místo diplomacie zakotvila v oblasti zdravotnického práva. Zápal pro práci, které se věnuje, jí ale zůstal.

Za odpovědný občanský přístup a hodnotový leadership v oblasti lidských práv a patientských organizací dostala letos dokonce ocenění od Aspen Institute Central Europe. Tato instituce je středoevropskou odnoží celosvětové sítě Aspen Institute, což je nestranná platforma pro politické inovace, hodnotově založené vedení a mezinárodní spolupráci.

Lidé si často myslí, že roztroušená skleróza se týká především starých lidí. To ale není pravda, podle statistik lékařů nejčastěji onemocní lidé ve věku mezi dvaceti a čtyřiceti lety.

„Já jsem vlastně úplně typický příklad člověka, kterého roztroušená skleróza obvykle postihne. Žila jsem hodně zběsilým způsobem života, chtěla jsem se naplno věnovat všem možnostem, které se mi v té době nabízely ve škole i v jiných oblastech života. Snila jsem o mezinárodním právu a diplomacii, vybrala jsem si proto univerzitu v anglickém Nottinghamu, kde mají výborné programy na mezinárodní právo. A právě tam se mi roztroušená skleróza poprvé manifestovala. Přišla necitlivost různých částí těla, nemohla jsem psát, nemohla jsem se učešat, přidaly se problémy s očima a výboje, které mi projížděly tělem, když jsem sklonila hlavu,“ vzpomíná na nepříjemné období před deseti lety Jana Hlaváčová.

Rady lékařů v Anglii pomoc nepřinesly, pro diagnózu a léčbu se raději vracela do České republiky. Lékaři na-

sadili kortikoidy, pak přidali biologickou léčbu, pomohla i fyzioterapie a psychoterapie. Ke slovu se dostala i léčba druhé volby, tedy intenzivnější léčba pro pacienty, kterým léky první volby nepřinesly potřebnou úlevu.

Po těžších obdobích, ve kterých se musela mladá žena vypořádat i s nepříjemnými vedlejšími účinky kortikoidů, nyní Jana Hlaváčová zažívá klidnější časy. Naučila se ale počítat s tím, že ji nemoc opět může více omezit vlastně ze dne na den.



Mgr. Jana Hlaváčová při převzetí ocenění
Zdroj: The Aspen Institute Central Europe



Mgr. Jana Hlaváčová
Zdroj: The Aspen Institute Central Europe

„Chtěla jsem být diplomatkou. A i člověk s chronickou nemocí se takové práci může věnovat. Ostatně i já jsem už s touto diagnózou absolvovala čtyřměsíční stáž na stálé misi České republiky při OSN, kde jsem vlastně žila svůj sen. Ale kvůli nemoci jsem se na to podívala jinak. Nevím, zda chci žít život diplomata a být pořád v cizině. I tady je dost věcí, které je potřeba dělat, tak jsem se usadila zde,“ říká Jana Hlaváčová.

Roztroušená skleróza ji nejprve nasměřovala do patientské organizace Sdružení mladých sklerotiků, v níž lidé s touto diagnózou vytváří svépomocné společenství. V roce 2016 pak nastoupila na Ministerstvo zdravotnictví ČR, které ji oslovilo jako spolutvůrkyni nové agendy – participace pacientů a podpory patientských organizací. Cílem jejího týmu je zajistit, aby se pacienti podíleli na utváření politik zdravotní péče. „Pacient nám umí poskytnout informace o tom, jak se žije s nemocí, co mu v reálném životě nejvíce pomůže a jaké překážky mu naopak systém staví do cesty. Naším cílem je proto najít co nejefektivnější způsob, jak dát pacientům možnost vyjádřit se a zapojit se do vytváření návrhů na postupy a léčbu,“ popisuje mladá právnička.

Jedním z nejefektivnějších způsobů tohoto zapojení se jeví být právě spolupráce státu s neziskovými patientskými organizacemi, jako je v případě roztroušené sklerózy například Unie ROSKA nebo výše zmíněné Sdružení mladých sklerotiků. Patientské organizace jsou totiž jakousi pojistkou, že ministerstvo nezavalí množstvím osobních zkušeností jednotlivých pacientů, které bude těžké zobecnit a zohlednit. Zkušenosti ze zahraničí navíc ukazují, že když stát systematicky a dlouhodo-

bě podporuje fungování patientských organizací, těží z toho nejen jednotliví pacienti, ale celý systém.

Pod Ministerstvem zdravotnictví tak na základě podpory z Fondů Evropského hospodářského prostoru a Norska vznikl takzvaný Patientský hub, který patientským organizacím pomáhá a poskytuje prostor pro vzdělávání a výměnu zkušeností. Vznikla také Národní asociace patientských organizací, která má ambici zastřešovat patientské organizace napříč diagnózami. I proto, aby měli i pacienti podobný silný hlas při vyjednávání, jaký mají lékaři skrze Českou lékařskou komoru.

Důležitou roli při zavádění těchto změn měla právě Jana Hlaváčová. A aby toho nebylo málo, „odskočila“ si na čas z Ministerstva zdravotnictví do Bruselu na místo prozatímní generální ředitelky Evropské platformy pro roztroušenou sklerózu.

Zdá se vám, že takové množství práce by naplno zaměstnalo – a možná i vyčerpalo – i úplně zdravého vrcholového manažera? A právě to je chvíle, kdy se vrátit zpět k roztroušené skleróze. Jana Hlaváčová se totiž musela naučit vybalancovat pracovní tempo vrcholové manažerky i s touto diagnózou. A když člověk poslouchá její zkušenosti, neubrání se dojmu, že by se od ní mohla přiučit spousta manažerů. „Lidi rádi spoléhají jen na sebe. To je sice prima, ale je potřeba myslet na rezervy, delegovat, být zastupitelný, mít spolehlivý tým... Tělo vás může zradit a je potřeba pracovat s vědomím vlastní konečnosti. Jsou období, kdy nemoc nepocituji. Ale jsou naopak také období, kdy dělá roztroušená skleróza dny zcela nevyzpytatelnými. A je potřeba s tím počítat. Hlídat nastupující únavu, myslet na odpočinek a nevynechávat koníčky, pohyb a osobní život...“

Zatímco v lékařských brožurkách a článcích o zdravém životním stylu zní tyto věty jako ideální teorie, pro Janu Hlaváčovou i další pacienty s roztroušenou sklerózou je to těžce nabytá zkušenost.

U toho samozřejmě přichází na mysl, zda vůbec pacient s roztroušenou sklerózou má – a chce – při nástupu do zaměstnání o svojí nemoci mluvit. „Na vysoké pozici se očekává výkonnost. A je asi fér říct, že to nemoc může ovlivnit. Ne vždy je to ale snadné udělat. A i na tom je potřeba pracovat – abychom odbourávali předsudky, které se k této diagnóze pojí,“ říká Jana Hlaváčová.

Zuzana Šrámková
Unie ROSKA Praha
www.roska.eu



Pacienti s roztroušenou sklerózou změřili na Roskiádě své síly ve sportovních disciplínách

Více než stovka závodníků a závodnic se o víkendu 15.–17. září 2023 sešla v Nymburku na sportovním, edukačním a rekondičním pobytu, už 6. ročníku Roskiády – sportovních her pro pacienty s roztroušenou sklerózou. Akci pořádala pacientská organizace Unie ROSKA, aby upozornila na důležitost pravidelného sportování pro pacienty s „ereskou“. Roskiádu podporuje i klub Basketball Nymburk, jehož hráč Jakub Tůma oznámil onemocnění roztroušenou sklerózou před dvěma lety a stále patří k oporám klubu.

Roskiáda je akcí, na které se každoročně setkávají lidé mnoha generací z celé České republiky. Jednoduché sportovní aktivity jsou připraveny tak, aby si každý účastník vzhledem ke svému handicapu mohl vybrat tu svoji. „Hlavním mottem akce je poselství, že i když každý z pacientů má jiné limity, hranice a možnosti, dá se

s roztroušenou sklerózou žít, sportovat, bavit se,“ říká předsedkyně výkonné rady Unie ROSKA Jiřina Landová.

Program pro účastníky začínal už v pátek odpoledne, kdy se konalo celorepublikové setkání Unie ROSKA. Po večeři následovala přednáška paní Petry Štrausové o spazmech a prevenci diabetu při RS.

Sobota patřila sportovnímu klání. V 7.30 jsme se rozřábili při rozcvičce a po snídani a zahajovacím ceremoniálu se začalo soutěžit v 10 disciplínách. Soutěžící hráli vyřazovacím způsobem stolní tenis, házeli míčem na koš ze stoje i ze sedu, stříleli hokejkou, kopali do branky, házeli šipky i kroužky na cíl, vrhali koule, plavali 25 metrů a hráli boccii. Boccia se hrála i jako turnaj tříčlenných družstev.

V neděli ráno se opět začalo rozcvičkou, na kterou navázal workshop Ivy Honsové, lektorky jógy a jógové terapie, na téma Vědomé dýchání a pohyb u pacientů s RS. I s více než stovkou soutěžících šlo vše podle plánu. „Musím ocenit, že vše bylo výborně zorganizované, všichni byli aktivní a dobře naladěni, mezi soutěžícími vládla





pozitivní nálada," zhodnotila Martina Musilová, která měla jako rozhodčí s manželem na starosti hod na koš. V sobotu po večeri byl připraven společenský program s vyhlášením výsledků. Účastníci Roskiády si vyslechli oblíbené písně Ivety Bartošové v podání sympatické zpěvačky Lucie Třešňákové. Předávání cen se zúčastnil i basketbalista Dávid Novák, který je dlouholetým talentovaným reprezentantem Slovenska a nyní hraje za Basketball Nymburk. Svoji vstřícností si hned získal sympatie nejen přítomných dam.

Dávid Novák za Basketball Nymburk vyjádřil podporu všem, kteří se ani s roztroušenou sklerózou nevzdávají aktivního života. O tom, že s roztroušenou sklerózou nekončí život ani sportovní aktivity, svědčí i příběh jeho týmového kolegy Jakuba Tůmy. Především kvůli němu se nymburští basketbalisté o roztroušenou sklerózu zajímají. Jakub Tůma totiž před dvěma lety oznámil, že mu tato nemoc byla diagnostikována.

Projevila se u něj dvojité vidění, vyšetření pak ukázala, že jde právě o RS. Nejprve ho to pochopitelně zasáhlo. Ve vrcholovém sportu však pokračuje a o nemoci mluví otevřeně on i manažeri jeho klubu. Jakub Tůma navíc podporuje Unii ROSKA v osvětě. „Někteří lidé mají možná po vyslechnutí diagnózy pocit, že je se vším konec. To ale není pravda, je důležité zůstat aktivní," hodnotí Jakub Tůma.

Nemoc ho podle jeho slov naučila více naslouchat vlastnímu tělu, zpomalit, relaxovat a najít v životě pravidelnost. A sport mu pomohl nepřipouštět si špatné myšlenky.

To potvrzují i další pacienti a lékaři – a ostatně takové je i jedno z nejdůležitějších poselství Roskiády. „Fyzická aktivita patří k důležitým nefarmakologickým složkám léčby. Pacient, který je zvyklý na fyzickou zátěž, je schopen rychlejší regenerace. A v případě ataky i rychlejšího návratu do stavu před atakou. Motivovat pacienty k pravidelnému pohybu je tak nedílnou součástí terapeutické praxe v MS centrech. Motivovat k pohybu znamená totiž i motivovat k aktivnímu přístupu k nemoci jako takové," vysvětluje vedoucí MS centra ve Fakultní nemocnici v Motole Jana Libertínová.

Například Olga Rubinová z ROSKY Brno se o nemoci dozvěděla přibližně před 11 lety, po celou dobu léčby sportuje a s trochou nadsázky říká, že je na tom s kondičkou





možná lépe než před nemocí. Jejím nejoblíbenějším dopravním prostředkem se stala koloběžka. „Neujedu denně 100 kilometrů jako zdraví sportovci. Den za dnem se to ale poskládá třeba na 8 tisíc kilometrů ročně. A právě pravidelnost mi dává nejvíce. Mimo jiné i to, že v případě zhoršení zdravotního stavu se díky lepší kondičce dříve postavím na nohy,“ říká Olga Rubinová.

Do jejího sportovního rozvrhu každoročně patří i Roskiáda, na kterou vždy část cesty jede právě na koloběžce. „Někteří říkají, že nejde o to vyhrát, ale zúčastnit se. Ale já myslím, že jde o to vyhrát. Vyhrát nad nepohodlím, které pro někoho přináší cestování, vyhrát nad tím, co mě dneska zrovna bolí, a v neposlední řadě vyhrát nad sebou samým. Stačí, že se trefíš do koše třikrát? Nestačí. Loni to bylo třikrát a letos chci čtyřikrát. Chci vidět, že se můžu navzdory nemoci a běhu času zlepšit!“ říká Olga. Letos si odnesla medaili za druhé místo v kopu na branku a první místo ve střelbě hokejkou.



Kromě sportování a překonávání limitů jde ale na Roskiádě i o setkávání s lidmi s podobným osudem. „Někdy se mi vlastně vůbec nechce nikam jezdit, protože mi není dobře. Ale pak si říkám, kde jinde bych potkala řadu přátel, kteří se na Roskiádě setkají? A tak stejně vyrazím,“ říká Květa Menšíková z Brna, která z akce odjížděla spokojená i letos.

Zuzana Šrámková
Unie ROSKA Praha
www.roska.eu

Autor všech fotografií
Mgr. Tomáš Laš

Činnost Unie ROSKA je podpořena z Fondů EHP 2014–2021.

Akce se uskutečnila za podpory MZ ČR.

Iceland
Liechtenstein
Norway grants

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Děkujeme všem dalším sponzorům za podporu.

Unie ROSKA Frýdek-Místek pomáhá již 37 let pacientům s roztroušenou sklerózou žít s touto nevyléčitelnou nemocí

Sdružujeme nemocné nejen z Frýdku-Místku, ale i z okolí včetně Třince, Českého Těšína, Nového Jičína, Jablunkova, Kopřivnice atd. Začátek naší organizace sahá do roku 1986, kdy vznikl Klub ROSKA při základní organizaci tělesně postižených ve Frýdku-Místku.

V současné době má náš pobočný spolek 70 členů. Scházíme se pravidelně každý poslední čtvrtek v měsíci, abychom si předali své zkušenosti, vzájemně se podpořili a utužili svá přátelství.

Pro své členy pořádáme celoročně 1–2x týdně specializované rehabilitační cvičení a mozkový trénink, které probíhají na Poliklinice v Místku pod vedením našich čtyř vynikajících cvičitelů (pacientů s RS). Dva z nich již vydali své vlastní CD pro cvičení doma.

Hlavní akcí roku je 14denní rekondiční pobyt a pobyty víkendové. Jejich cílem je podpořit a co nejvíce zlepšit soběstačnost našich členů. Učíme se plést košíky, malovat na kamínky apod., čímž procvičujeme jemnou motoriku rukou a prstů. Pomocí různých her a testů trénujeme paměť a soustředění. Díky rehabilitaci, fyzioterapii a cvičení posilujeme svalstvo a učíme se sestavy pro cvičení v domácím prostředí. Společně cvičíme a plaveme v bazénu.

V rámci naší organizace připravujeme akce jako např. turnaj v boccii, sportovní odpoledne s holandským bi-liardem, žolíkové turnaje, Trousíme se na Hukvaldy, spo-



Účastníci setkání Trousíme se na Hukvaldy
Zdroj: Unie ROSKA Frýdek-Místek

lupořádáme Maraton s RS, sázíme slunečnice v lázních Klimkovice a pravidelně se účastníme Roskiády v Nymburku (letos jsme získali 11 medailí). Společně opékáme párky, slavíme narozeniny nebo si zajedeme na koncert či muzikál. Všichni již dávno víme, že s přáteli je nám mnohem lépe jak po fyzické, tak i po psychické stránce. Jsme nezisková organizace, proto jsme vděční za každou finanční pomoc. Velice děkujeme těm, kteří nás v naší činnosti podporují a bez nichž bychom nebyli schopni pomáhat lidem s roztroušenou sklerózou: Nadaci OKD, Nadaci ČEZ, MSK, městu Frýdek-Místek a Třinec, městu Vratimov, Lenzingu Biocel Paskov a.s., firmě Hyundai, Heimstadenu, Poolplastu s.r.o. a dalším.

Helena Nováková

Unie ROSKA Frýdek-Místek

e-mail: roska.fm@centrum.cz

tel.: 731 068 920

Facebook: ROSKA Frýdek-Místek

<https://roskafm.blogspot.com>



Medailová sklizeň na letošní Roskiádě
Zdroj: Unie ROSKA Frýdek-Místek



Rekondiční pobyt na Čeladné 2023
Zdroj: Unie ROSKA Frýdek-Místek

Unie ROSKA Jihlava pomáhá lidem s roztroušenou sklerózou k aktivnějšímu zapojení do života

Občanské sdružení ROSKA Jihlava bylo založeno v únoru 2006. ROSKA se záhy stala skupinou lidí různého věku, profesí a zájmů, ale hlavně lidí, kteří jsou sami ochotni něco pro sebe udělat a nečekat pouze na pomoc lékařů a lékárníků. Stala se skupinou lidí, kteří se nebojí zasmát sami sobě a přijímat pokud možno s nadhledem svou zdravotní situaci.

Stejně jako ostatní regionální organizace sdružené pod Unii ROSKA pomáhá i ROSKA Jihlava lidem s roztroušenou sklerózou k aktivnějšímu zapojení do života. Svým členům nabízí pravidelné skupinové lekce jógy, plavání a cvičení ve vodě (teplé, studené, slané i sladké s příchutí chlóru), trénink paměti, rekondiční pobyty v půvabných koutech Vysočiny, společné výpravy do maďarských lázní a různé volnočasové aktivity, mezi něž patří i oblíbená činnost zvaná „rukoprčky“.

Ptáte se, o co jde? Někdy o úplné maličkosti... ale s velkým dosahem. „Rukoprčky“ jsou rukodělné činnosti, tedy práce s jemnou motorikou při výrobě tu větších, tu menších oku lahodících výtvarů. Prsty se při nich nezastaví... a často se nezastaví ani mluvidla přítomných... a i to je moc dobře, protože není nad to, moci společně sdílet životní těžkosti a radosti. Mít zázemí mezi „svými“ je důležitou psychohygienou. A péče o psychiku je u roztroušené sklerózy stejně důležitá jako péče o tělo.

Pro potěšení oka i duše ROSKA Jihlava pravidelně pořádá i společné návštěvy divadelních představení v Horáckém divadle a návštěvy programů spojených s výstavami v domě Gustava Mahlera, po nichž pro změnu chuťovým pohárkům dopřeje potěšení společné posezení v kavárně.

Oblíbené jsou také výlety do různých koutů České republiky, při nichž společně ověřujeme, nakolik jsou bezbariérově přístupné hrady, zámky... ale třeba i jeskyně.

Tyto aktivity i setkávání jsou pro naše členy velmi důležité především z integračního hlediska, protože umožňují jednak setkání s lidmi, kteří mají stejnou nemoc, ale i setkávání s lidmi zdravými, což určitým způsobem zabraňuje vzniku pocitu vyčlenění ze společnosti kvůli nemoci.

Do všech společných programů rádi zapojujeme i ostatní rodinné příslušníky a širší veřejnost – a to nejenom



Posezení na zahradě
Zdroj: Unie ROSKA Jihlava



Nástup týmu na Roskiádu
Zdroj: Unie ROSKA Jihlava



Jana na letošní Roskiádě
Zdroj: Unie ROSKA Jihlava



Oblíbené „rukoprčky“
Zdroj: Unie ROSKA Jihlava

pasivně. Například při mikulášském setkání jsou mezi vystupujícími často děti a dospívající našich členů v roli tanečníků, zpěváků či hudebníků. A v rámci velkého turnaje v pexesu jsou si všichni rovni – ti s „ereskou“ i ti bez.

Je-li potřeba, je naší snahou pomoci našim členům i případným zájemcům z řad veřejnosti i v sociální oblasti.

Iva Honsová
Unie ROSKA Jihlava

e-mail: roska.ji@centrum.cz
www.roskajihlava.cz



Společné cvičení v bazénu
Zdroj: Unie ROSKA Jihlava

Podzim 2023

Milí čtenáři,

jako vždy pro vás máme osmisměrku. Na tři šťastlivce, kteří správně vyluští tajenku, čeká knižní odměna. Tentokrát jsme vybrali titul *Nevinná lež* od britské autorky Barbary Cartland, která je snad nejslavnější spisovatelkou milostných románů všech dob. Její knihy jsou ceněny pro svá morální poselství, čisté a nevinné hrdinky, přitažlivé hrdiny a především pro autorčinu neochvějnou víru, že láska je tím nejdůležitějším v životě člověka.



Přejeme vám klidný, ničím nerušený čas strávený nad tajenkou!

R	A	P	A	L	T	R	E	S	T	M	U	B	L	A	
O	V	K	K	V	A	N	Y	L	E	C	H	Y	B	Ě	T
S	T	O	I	K	Á	O	L	T	O	T	L	B	Í	Ú	
A	O	Ň	L	M	K	R	Á	K	Y	M	A	H	A	B	
D	K	Á	E	U	E	L	K	T	M	R	O	I	G	Y	
Y	V	I	L	V	P	C	H	S	Ž	H	E	K	H	N	T
P	L	Á	N	Ě	A	A	L	D	L	A	N	Ě	Á	E	
K	R	A	N	T	L	L	U	Í	O	A	K	T	T	K	
H	D	I	P	V	O	L	H	A	M	O	F	I	N	A	
A	V	Š	O	E	O	N	A	O	A	E	A	S	R	O	
S	Y	I	L	C	Ě	E	Z	O	R	E	K	O	S	T	
T	D	P	Z	I	T	X	Ě	D	E	D	J	K	A	O	
N	A	K	Ě	D	Š	A	A	V	K	Š	A	R	A	Č	
K	R	A	I	A	O	R	N	A	T	U	B	E	R	K	
O	H	A	V	A	K	P	I	L	T	O	B	R	N	A	

KERAMO
MEKKA
PLÁNĚ
ALBUM
KRÁVA
REBUT
TREST
ŠIPKA
CHEMIK
CHYBĚT
LIPKA
OCTAN
OSADY
BAJKA
KAPLE
ADICE
TRIKA
OKULÁR
AGNÁT
VLIVY
OFINA
METÁL
HVIŽD
TLAPA

EROZE
VĚTVE
TAINE
OHAVA
KMENT
SKAUT
SKÁLY
PRAXE
PULOVR
OBRAT
HORDA
LÍHNĚ
KOSIT
OBRNA
BAHAMY
STOIK
HLAVEŇ
DĚKAN
DLANĚ
KOŠTĚ
HRADY
VOLHA
HOMOLE
KOALY

FERDA
ODVAL
VLAST
VNADA
SLUHA
HRABĚ
ÚBYTEK
OTOČKA
VÁLKA
SVINĚ
KOTVA

Tajenka:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Znění tajenky a své kontaktní údaje včetně adresy nám zašlete nejpozději do 31. 1. 2024 na e-mail info@zijemesrs.cz. Výherci budou kontaktováni e-mailem.

Jména výherců z jarního vydání: [Lenka H.](#), [Věra Š.](#), [Nikola D.](#)

